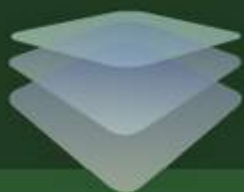


Positionspapier Politik/Soziales

Zur: Situation zu ME / CFS in Deutschland

Datum: 16. Oktober 2014



Lost Voices Stiftung

Inhaltsverzeichnis

	Seite
Begriffserklärung/ Einordnung, Klassifizierung & Definitionen	3 - 4
I. Geschichte	5 - 6
II. Krankheitsbild ME/CFS	7
III. Factsheets ME/CFS	8-10
IV. Aktuelle Situation im Gesundheitswesen	11
V. Forschungslage	12
VI. Rechtliche Situation/ Missverständnisse	13 - 14
VII. Allgemeine Forderungen	15
VIII. Forderungen an die Politik	16 - 17
IX. Stellungnahme/Anmerkungen Kleinen Anfrage der Fraktion die LINKE vom 26.2.2013	18 - 22

Begriffserklärung

CFS:	Chronic Fatigue Syndrome
CFIDS:	Chronic Fatigue and Immune Dysfunction Syndrome
ME:	Myalgic Encephalomyelitis
PIFS:	Postinfektiöses Fatigue Syndrome
PVFS:	Postvirales Fatigue Syndrome
CC:	Kanadisches Konsensdokument
ICC:	Internationales Konsensdokument
CDC:	Centers for Disease Control and Prevention
NIH:	National Institutes of Health
DEGAM:	Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin

Einordnung, Klassifizierung & Definitionen

ME wird seit 1969 unter ICD G 93.3 (aktuelle Version ICD 10; im weltweit anerkannten Diagnose- und Klassifikationssystem der WHO, dem sich auch Deutschland verpflichtet hat) als Erkrankung des zentralen Nervensystems klassifiziert. Studien, die ME als psychiatrische oder psychosomatische Erkrankung einordnen, stehen damit in direktem Konflikt mit der Einordnung der WHO.

Im Laufe der Jahre wurden mehrere Definitionen zu ME/CFS entwickelt. Diese legen bei ME/CFS jeweils einen unterschiedlichen Schwerpunkt, dementsprechend ambivalent können Studienergebnisse – je nachdem, welche Definition bei der Probandenauswahl zugrunde lag - ausfallen.

Die Lost Voices Stiftung fordert für Deutschland die Anwendung der **Kanadischen Kriterien**, (bzw. die Überarbeitung lautet jetzt ME: Internationales Konsensdokument (internationale Kriterien 2011) die sich international in der ME/CFS-Forschung durchgesetzt haben und das genaueste Diagnoseschema darstellen:

- **Oxford-Kriterien & Australische Kriterien (1990/91):** Diese Kriterien sind so weit gefasst, dass damit nicht möglich ist, eine homogene Gruppe von Patienten zu erfassen. Werden sie in Studien zur Probandenauswahl herangezogen, so werden Patienten mit unterschiedlichen unspezifischen Erschöpfungszuständen, wie sie z.B. auch bei Depressionen oder Burnout vorkommen, zusammengefasst, die nicht unter das definierte Krankheitsbild ME/CFS fallen. Studienergebnisse, die auf der Probandenauswahl anhand dieser Kriterien beruhen, sind damit für ME/CFS unbrauchbar.
- **Fukuda Kriterien (1994):** Die Fukuda-Kriterien stellen eine etwas genauere Definition von ME/CFS und bilden häufig die Grundlage für Studien. Auch sie sind aber noch so weit gefasst, dass psychische oder psychosomatische Erkrankungen nicht klar von ME/CFS abgegrenzt werden können. Die 1988 geschaffenen Kriterien sind die sogenannten Holmes-Kriterien, die 1994 zu den sogenannten Fukuda-Kriterien revidiert wurden. Diese wiederum wurden 2005 von William Reeves bzw. den CDC "operationalisiert" und als "empirische" Definition des "CFS" beschrieben. Diese gegenüber den Fukuda-Kriterien enorm verwässerten CDC-Kriterien sind so weit gefasst, dass sie sogar Menschen einschließen, die körperlich in der Lage sind, einen Marathon zu laufen. Und sie schließen jeden aus, der neurologische Zeichen

oder Symptome hat – obwohl ME/CFS eine neurologische Krankheit ist. Obwohl ME/CFS von der WHO als neurologische Krankheit klassifiziert ist, ignoriert die CDC-Definition von William Reeves die neurologischen Symptome, die Kardinalsymptome des ME/CFS. Tatsächlich ist die "empirische" oder "operationalisierte" Definition des "CFS" von Reeves/CDC eine vollkommene Neudefinition und erfasst Menschen mit ME/CFS überhaupt nicht, sondern erfasst Menschen mit unspezifischen Erschöpfungssymptomen, darunter zahlreiche Menschen mit psychischen Erkrankungen.

- **Kanadische Kriterien (2003):** Die Kanadischen Kriterien bieten das genaueste und am engsten gefasste Diagnoseschema und setzen sich international in der ME/CFS-Forschung immer mehr durch. Sie führen, verglichen mit den Fukuda-Kriterien, weniger zur Auswahl psychischer Erkrankungen, sondern mehr zur Auswahl schwerer körperlicher Beeinträchtigungen und neurokognitiver Symptome. Damit stellen sie ein verlässliches Instrument zur Diagnose dar und bieten eine klar definierte Grundlage für die Erforschung von ME/CFS.
- **Internationale Kriterien (2011):** Dieses Dokument listet die wichtigsten Anomalien auf, die bei ME/CFS-Patienten gefunden werden. Während die kanadischen Kriterien noch PEM (Post-Exertional Malaise - Zustandsverschlechterung nach Belastung) als Hauptkriterium nannten, wird dieses Symptom nun treffender als PENE (Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion - neuroimmunologische Entkräftung nach Belastung) bezeichnet, und es wird erläutert, warum dieses Symptom eine Schutzfunktion des Körpers ist. Es wurde ein Internationales Konsensgremium gebildet, dem Kliniker, Forscher, Lehrende und ein unabhängiger Patientenvertreter angehörten und dessen Ziel die Entwicklung von Kriterien auf der Basis des derzeit vorhandenen Wissens war. 13 Länder und ein breites Spektrum an Fachgebieten waren vertreten. Das Fachwissen und die Erfahrung der Gremiumsmitglieder sowie die Datenbank PubMed und andere Quellen medizinischen Fachwissens wurden bei der wiederholten Abfolge von Vorschlägen, Entwürfen, erneuter Überprüfung und Änderungen eingesetzt. Die Autoren, die von keiner Organisation gesponsert wurden, haben über einen Delphi-Prozess eine 100%ige Übereinstimmung erreicht. (Erläuterung: ein systematisches, mehrstufiges Befragungsverfahren mit Rückkopplung zum Erreichen eines Konsenses) Der Aufgabenbereich dieses Dokuments beschränkt sich auf die Kriterien für ME/CFS und ihre Anwendung. Dementsprechend spiegeln die Kriterien die komplexe Symptomatologie wider. Anmerkungen zur Anwendung steigern die Übersichtlichkeit und Genauigkeit, indem sie eine Richtlinie für die jeweilige Äußerung der Symptome und ihre Interpretation bieten. Richtlinien für die Anwendung in Klinik und Forschung fördern das optimale (Wieder)-Erkennen des ME/CFS durch die Ärzte in der Primärversorgung und andere Angehörige des Gesundheitswesens, verbessern auf internationaler Ebene die Gleichheit der Diagnosen bei Erwachsenen und Patienten im Kindes- und Jugendalter und fördern eine klarere Bestimmung von Patienten für Forschungsstudien. Leider hat eine neue Studie von der DePaul Universität in Chicago, bei der erstmaligen Überprüfung der Nützlichkeit dieser neuen Beschreibung des ME/CFS in einer Stichprobe von Patienten, die die ME-ICC Kriterien erfüllten auch eine signifikant höhere Raten von psychiatrischer Komorbidität gezeigt. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass die Verwendung der ME-ICC eine homogene Gruppe von Menschen mit schwerer Symptomatik und funktionelle Beeinträchtigung identifizieren. In wieweit die ICC aufgrund der hohen gefundenen psychiatrischen Komorbidität in den ME-ICC Proben überarbeitet werden muss wird diskutiert.

I. Geschichte

Der Begriff Myalgic Enzephalomyelitis (ME) wurde erstmals im Lancet geprägt im Rahmen einer Epidemie mit Virusenzephalitis, die Mitte der 1950er Jahre im Norden von London auftrat. Viele der Betroffenen erkrankten an einer chronisch behindernden Krankheit. Die Epidemie, von der besonders das medizinische - und Pflegepersonal am Royal Free Hospital betroffen war, hatte ein so großes Ausmaß, dass die Krankheit manchmal auch als "Royal Free Disease" bezeichnet wurde. Die klinischen Merkmale von über 200 Fällen waren gut in den klassischen Arbeiten von Dr. Melvin Ramsay dokumentiert, einem Arzt aus diesem Krankenhaus. Es wurde festgestellt, dass das klinische Bild sehr vielen sporadischen Fällen ähnelte. Viele der letzteren entdeckte man, nach vorhergehenden Virusinfektionen und bezeichnete diese zuvor als "Post Viral Fatigue Syndrome". Ähnliche Epidemien wurden in Los Angeles (1934) und Island (1947) und anschließend in Neuseeland und Lake Tahoe, Nevada anerkannt. Nach Ramsays Arbeit wurde die chronische Krankheit, die er als Myalgische Enzephalomyelitis beschrieben hatte über ein Jahrzehnt als organische Krankheit akzeptiert. Im Jahr 1969 nahm die WHO sie als anerkanntes Krankheitsbild im Abschnitt Neurologie auf. (Ausschnitt aus Speight N. Myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome: Review of history, clinical features, and controversies. Saudi J Med Med Sci 2013;1:11-3.)

Im Jahr **1970** und **1971** jedoch haben zwei britische Psychiater, McEvedy (C.P.) und Beard (A.W.) im British Journal of Medicine Artikel veröffentlicht, in denen sie darauf bestanden, dass die zwei bekanntesten Ausbrüche von M.E. tatsächlich Ausbrüche von „Massenhysterie“ gewesen seien, weil viele der Patienten junge Frauen oder Mädchen in einem Studentenwohnheim waren. Diese Psychiater haben niemals auch nur einen der damals erkrankten Patienten untersucht oder befragt.

Mitte der 1980er Jahre traten eine Reihe von geheimnisvollen Cluster-Krankheitsausbrüche in Großbritannien und Amerika auf. Da viele Fälle mit einer EBV ähnlichen-Infektion begannen, wurde die Erkrankung zunächst als "Chronisches Epstein-Barr-Virus" oder CEBV benannt.

Das gemeinsame Denken dieser Zeit war jedoch, dass man akut an einer Virusinfektion erkrankte und anschließend dagegen immun war. Man fürchtete sich vor einer weiteren AIDS-ähnlichen Erkrankung. So beschloss man in der NIH, dass diese Krankheit nichts mit dem Immunsystem - und nicht eine Art von AIDS sei - und dass es nichts mit EBV zu tun hätte.

Der selbsternannte „Experte“ für EBV an den National Institutes of Health, der verstorbene Stephen Straus, hatte zuerst eine Pressekonferenz abgehalten, in der er behauptete, das EBV die Antwort liefere; dann, als das unbegründet entkräftet wurde, schlussfolgerte er, dass es psychosomatisch sei. Wenn das der Fall wäre, dann wäre die Krankheit in die Zuständigkeit des National Institute for Mental Health (NIMH) bei den NIH gefallen, aber stattdessen blieb sie weiterhin unter der Kontrolle von Stephen Straus am NIAID (National Institute for Allergies and Infectious Diseases). Straus prägte **1986** den neuen Namen „**Chronic Fatigue Syndrome**“ explizit, um damit den Namen „**Chronisches EBV**“ zu ersetzen. Dann wurde unter dem Vorsitz von Gary Holmes von den CDC eine Konferenz abgehalten, bei der Straus eine herausragende Rolle spielte. Die Forscher dort wussten, dass sie keine Finanzmittel bekommen würden, wenn sie sich gegen Holmes und Straus stellten. Alex Shelekov aus den USA, ein Experte für **Epidemische Neuromyasthenie**, und drei internationale M.E.-Experten erklärten, dass die Ausbrüche mit Sicherheit Fälle von M.E. seien, aber Holmes und Straus ignorierten sie. Das Ergebnis war die im Jahr **1988** getroffene Entscheidung, den neuen (nichtssagenden) Namen „Chronic Fatigue Syndrome“ oder CFS zu übernehmen. Die erste CFS-Definition wird daher auch als Holmes-Kriterien von **1988** bezeichnet.

Ein Begleitartikel von Straus, der auch **1988** veröffentlicht wurde, brachte erstmals CFS mit M.E. und Hysterie in Verbindung. Straus bezog sich auf zwei Artikel von McEvedy und einem Lehrbuch aus dem Jahr **1869** von einem Arzt namens Beard (Georg M.) mit dem Titel „American Nervousness“. Es dient seither als Quelle des Konzepts von der „Neurasthenie“ im Zusammenhang mit „CFS“ und „M.E.“.

In diesem Lehrbuch behauptet Beard u.a. auch, wenn man Mädchen Naturwissenschaften lehren würde, dann würde ihr Uterus schrumpfen, und das sei doch eine Gefahr für die amerikanische Rasse. Man stelle sich vor, dass ein Lehrbuch von **1869** mit so einem Inhalt für irgendetwas als Quelltext herangezogen wird.

Doch auch deutsche Psychiater zitieren noch immer aus diesem Lehrbuch, um ME/CFS mit Neurasthenie gleich zusetzen. So geschehen durch Prof. Nix anlässlich eines Vortrages vor Studenten an der Universität in Mainz 2012. Was einen klaren Verstoß gegen die Klassifikationsrichtlinien der WHO darstellte.

Klassifikation der WHO/ in Deutschland durch DIMDI

Die Diagnosenklassifikation der WHO werden in Deutschland unter ICD-10-GM vom DIMDI im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit herausgegeben. Ihre Anwendung erfolgt im stationären Bereich gemäß § 301 SGB V und im ambulanten Bereich gemäß § 295 SGB V. ICD-10-GM Version 2013, Kapitel VI, Krankheiten des Nervensystems, (G00-G99), Sonstige Krankheiten des Nervensystems, (G90-G99), G93. Sonstige Krankheiten des Gehirns, G93.3 Chronisches Müdigkeitssyndrom Benigne Myalgische Enzephalomyelitis, Chronisches Müdigkeitssyndrom bei Immundysfunktion Postvirales Müdigkeitssyndrom.

Am 16. Oktober 2001 gab die WHO folgende schriftliche Stellungnahme ab: "Ich wünschte, die Situation bezüglich der Klassifizierung von Neurasthenie, Erschöpfungssyndrom, Post-Viralen Fatigue Syndrom und Gutartige Myalgische Enzephalomyelitis zu klären. Lassen Sie mich klar sagen, dass die Weltgesundheitsorganisation (WHO) ihre Position auf diese Krankheiten seit der Veröffentlichung des (ICD-10) im Jahr 1992 und Versionen davon in späteren Jahren nicht verändert hat ...Das Virale Fatigue-Syndrom bleibt unter den Krankheiten des Nervensystems als G93.3. Die Gutartige Myalgische Enzephalomyelitis ist innerhalb dieser Kategorie enthalten. Neurasthenie bleibt unter psychischen Störungen und Verhaltensstörungen als F48.0 und Fatigue Syndrom (Achtung: Nicht das Chronic Fatigue Syndrome) ist in diese Kategorie aufgenommen. Allerdings ist das Post-Virale Erschöpfungssyndrom ausdrücklich von F48.0 ausgeschlossen."

Am 23. Januar 2004 hat die WHO weitere schriftliche Klarstellung gegeben: "Hiermit wird bestätigt, dass nach den taxonomischen Prinzipien der zehnten Revision der Intern. Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme den gleichen Zustand zu mehr als einer Rubrik wie diese zu klassifizieren bedeuten würde, dass die einzelnen Kategorien und Unterkategorien sich nicht mehr gegenseitig ausschließen; dieses ist nicht zulässig."

II. Krankheitsbild ME/CFS

Im Laufe der Jahre wurden mehrere Definitionen zu ME/CFS entwickelt. Diese legen bei ME/CFS jeweils einen unterschiedlichen Schwerpunkt, dementsprechend ambivalent können Studienergebnisse – je nachdem, welche Definition bei der Probandenauswahl zugrunde lag - ausfallen.

ME/CFS ist eine Krankheit, die durch anhaltende und schwankende Symptome von lähmender Erschöpfung, Schmerzen und mit Verlust der Ausdauer für normale Aktivitäten einhergeht und das mit auffälliger Verschlechterung des Gesundheitszustandes nach Belastung gekennzeichnet ist. ME/CFS führt zu schwerwiegenden gesundheitlichen Beschwerden und Behinderungen bei einer erheblichen Anzahl von Erwachsenen, Jugendlichen und Kindern. Es betrifft Männer und Frauen, in jedem Alter und jeder ethnischen Gruppe. Es fehlen epidemiologische Nachweise für Deutschland. Aktuell gilt eine Prävalenz in der Bevölkerung von mindestens 0,2-0,4% weitgehend als akzeptiert. In Deutschland sind vermutlich 300.000 Menschen betroffen. ME/CFS tritt in der Regel bei jungen Erwachsenen im Alter zwischen 20 und 40 Jahren auf und häufiger bei Frauen als bei Männern (Geschlechtsverhältnis w:m = 4:1). Die Krankheit besitzt charakteristische Merkmale, die von Patient zu Patient variabel ausfallen können. Es besteht auch in ihrer Dauer und Schwere Variabilität, mit einer substanziellen Zahl Erkrankter die schwerwiegend erkrankt sind. ME/CFS wird daher allgemein als heterogen anerkannt und besteht aus einer Anzahl von Sub-Typen, die jedoch noch nicht speziell kategorisiert wurden.

Die Betreuung von Patienten mit ME/CFS muss gezielt und sorgfältig erfolgen und jeweils individuell an den Symptomen, Bedürfnissen und Gegebenheiten des einzelnen Patienten zugeschnitten sein. ([lt. Scottish Good Practice Statement](#))

CFS wird oft als ein Problem bei Erwachsenen gedacht, aber es trifft auch Kinder und Jugendliche. Zwischen 0,2% und 2,3% der Kinder und Jugendlichen leiden an CFS. CFS ist bei Jugendlichen häufiger als bei jüngeren Kindern. Bei Kindern, insbesondere bei Jugendlichen, entwickelt sich CFS eher nach einer akuten Grippe-ähnlichen oder Mononukleose-ähnlichen Erkrankung, aber es können auch Fälle mit allmählichem Beginn der Krankheit auftreten. ([lt. CDC](#))

ME/CFS ist real, verbunden mit veränderter neuronalen Funktion und führt zu erheblichen und in einigen Fällen schwersten Behinderungen. Als solche stellt die Krankheit eine erhebliche Belastung für die Menschen mit der Krankheit, ihre Familien und ihren Betreuern da. ([lt. Scottish Good Practice Statement](#))

Konsequenzen für die Betroffenen

Aus den ME/CFS Symptomen resultiert in schweren Fällen:

- die Unfähigkeit zur eigenen Körperpflege
- die Unfähigkeit zu sitzen und zu laufen
- die Unfähigkeit zur Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme
- Licht, Geräusche und Duftstoffe werden häufig ebenfalls nicht mehr toleriert und führen zu Zustandsverschlechterungen
- Telefonieren, Lesen oder Fernsehen ist oft nicht mehr möglich. Selbst einfache, kurze Gespräche können in schweren Stadien zu Überanstrengung führen
- Passives Gewaschenwerden kann zu anstrengend sein, dann unter Umständen in vielen kleinen Schritten mit langen Pausen durchzuführen
- In schwersten Fällen ist keine Berührung und Bewegung mehr möglich

Wichtig: Bei Schwersterkrankten ist jegliche Form von Bewegung kontraindiziert, hier gehen schon alltägliche Verrichtungen (z.B. Verdauung von Nahrung, minimale Körperpflege) über das Maß des Verträglichen hinaus.

III. Factsheet

Myalgische Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)

Was ist ME/CFS?	<ul style="list-style-type: none"> • ME/CFS ist eine derzeit unheilbare neuroimmunologische Erkrankung • Die meisten Patienten sind arbeitsunfähig, schwer Betroffene pflegebedürftig • Kodierung in den ICD 10 der WHO unter G 93.3 (Erkrankungen des Gehirns)
Prävalenz	<ul style="list-style-type: none"> • Internationale Prävalenzstudien: Circa 0,24- 0,42 Prozent Betroffene in der Gesamtbevölkerung • 300.000 Betroffene in Deutschland (Schätzungen des Bundesgesundheitsministeriums, 2002) • Laut Orphanet, dem Portal für seltene Erkrankungen, keine seltene Erkrankung • 17 Mio. Betroffene weltweit (Schätzung) • Frauen viermal häufiger betroffen • Häufiger Krankheitsbeginn zw. 20 und 40 Jahren
Symptome und Krankheitsverlauf	<p>Symptome:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Anhaltende, massive Erschöpfung über 6 Monate hinaus • Aktivität auf mindestens 50 Prozent des gesunden Zustands reduziert • Zustandsverschlechterung nach Anstrengung • Dysfunktion des autonomen Nervensystems, z.B. orthostatische Intoleranz • Gelenk- und Muskelschmerzen • Schlafstörungen • kognitive und neurologische Einschränkungen • Immunologische Manifestationen wie Lymphschwellungen oder Halsschmerzen <p>Verlauf:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Häufig plötzlicher Beginn nach einem grippalen Infekt • Meist chronischer Verlauf, Remissionen sind selten (6 bis 12 Prozent)
Diagnose	<ul style="list-style-type: none"> • Klinische Diagnosestellung, da derzeit keine eindeutigen Blutmarker oder bildgebende Verfahren existieren • Im Vorfeld Ausschlussdiagnostik anderer Erkrankungen mit Fatigue-Symptomatik nötig (z.B. Schilddrüsenstörungen, Borreliose, kardiologische Erkrankungen, MS) • Anhaltspunkte für ME/CFS können außerdem erniedrigte NK-Zellen und Funktion, aktivierte T-Zellen, erhöhte Zytokine oder messbare orthostatische Probleme sein • Etablierte Diagnosekriterien: Fukuda-Kriterien (1994), Kanadisches Konsensdokument (2003) oder Internationale Konsensuskriterien (2011) (s. weiterführende Informationen)
Schwere der Krankheit	<ul style="list-style-type: none"> • Krankheitsschwere reicht von mindestens 50-prozentiger Reduzierung der Aktivität (oft bereits arbeitsunfähig) bis sehr schwer (bettlägerig und pflegebedürftig) • Weniger als 20 Prozent sind noch berufstätig (norwegische Erhebung, 2014) • Schwere Formen können zu Lähmungen, Anfällen, Inkontinenz und lebensbedrohlichen Komplikationen führen

	<ul style="list-style-type: none"> • Studien zeigen vergleichbare Schwere wie bei MS, Lupus, COPD oder AIDS und Nierenversagen im Endstadium (CDC)
Therapieansätze	<ul style="list-style-type: none"> • Derzeit keine zugelassenen Medikamente/ Standardtherapie • Therapieversuche mit immunologischen oder infektiologischen Ansätzen in Einzelfällen wirksam, aber noch nicht breit erforscht • Symptomatische Therapien (z.B. Schlaf- oder Schmerzmittel) • Schonender Umgang mit Energiereserven (Pacing)
Forschungsstand	<ul style="list-style-type: none"> • Zahlreiche Studien zeigen biomedizinische Anomalien, u.a. des Immunsystems, des zentralen Nervensystems, des endokrinen Systems und des Herz-Kreislaufsystems • Die genaue Pathogenese ist jedoch nach wie vor unklar • Die Forschung weltweit ist chronisch unterfinanziert (in Dtl. So gut wie keine staatliche biomedizinische Forschung, USA: circa 6 Mio. Dollar jährlich vs. MS-Forschung über 100 Mio. Dollar jährlich) <p>Beispiele für aktuelle Forschungsansätze:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Norwegische Studie (2011) zeigt eine signifikante Verbesserung bei zwei Dritteln von ME/CFS-Patienten durch den monoklonalen Antikörper Rituximab (Phase III-Studien in Vorbereitung) • Studie der Charité (2014) zeigt mangelhafte spezifische Gedächtnis-B- und T-Zell-Antwort auf Epstein-Barr-Virus (EBV) – Hinweis auf beeinträchtigte Kontrolle der frühen Stadien der EBV-Reaktivierung durch das Immunsystem
Medizinische Versorgung in Dtl.	<ul style="list-style-type: none"> • Die Krankheit ist vielen Ärzten unbekannt, sie ist i.d.R. nicht Bestandteil der universitären Ausbildung • So gut wie keine biomedizinische Forschung; internationale Forschung fließt nicht in ärztliche Fortbildungen ein • Folgen: Hohe Dunkelziffer bzw. psychiatrische Fehldiagnosen mit potenziell schädigenden Therapien (Verhaltenstherapie, Aktivierung) • Zu psychiatrische Fehleinstufungen trägt auch der in Dtl. gängige Begriff „Chronisches Erschöpfungssyndrom“ bei, der bei Ärzten, Medien und Öffentlichkeit immer wieder falsche Assoziationen mit Burnout oder Depressionen auslöst • Aufgrund Unkenntnis oder Fehleinstufung im Gesundheitssystem so gut wie keine spezifische medizinische kassenärztliche Versorgung • Potenziell wirksame immunologische Therapien werden von Kassen nicht erstattet • Es gibt bundesweit nur eine Immundefektambulanz (Charité Berlin), die sich biomedizinisch mit dem Krankheitsbild befasst, für viele Betroffene nicht erreichbar • Versorgungszentren für schwer Kranke fehlen ganz
Forscher über ME/CFS	<ul style="list-style-type: none"> • Nancy Klimas, Institut für neuro-immunologische Medizin, Southeastern University, Nova (Florida): „I split my clinical time between the two illnesses (ME/CFS + HIV), and I can tell you if I had to choose between the two illnesses (in 2009) I would rather have H.I.V.“ • Olav Mella, Onkologie Haukeland Universität Norwegen: „When we have cancer patients that are as sick as many of these patients are, they have a very short life expectancy. That says a lot about the quality of life for many of them.“ • Carmen Scheibenbogen, Immunologie Charité: „Es wird geschätzt, dass etwa 300.000 Menschen in Deutschland an (...) CFS (...) erkrankt

	<p>sind, oft so schwer, dass sie keiner beruflichen Tätigkeit mehr nachgehen können, ihre Familien nicht mehr versorgen können, oft zum Pflegefall werden. Und doch kennen in Deutschland viele Ärzte diese Krankheit kaum, gibt es keine Versorgungsstrukturen für Patienten, keine Forschung, keine Behandlungsmöglichkeit.“</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ian Lipkin, Center for Infection and Immunity Columbia University, “There is no question in my mind that this is a physical disorder. The fact that we haven’t been smart enough or invested enough in it to sort that, doesn’t mean that this is anything else.”
<p>Kontroverse</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Innerhalb der ME/CFS-Forschung gibt es eine umstrittene Forschungsrichtung, die entgegen der WHO-Einordnung ein biopsychisches Krankheitsmodell zugrunde legt • Kernhypothese dieser Forschungsrichtung: Die Kranken litten an einer falschen Krankheitsüberzeugung • So hat z.B. das PACE Trial (Großbritannien, 2011) mit einer sehr breiten Probandenauswahl, die nicht sauber zw. ME/CFS-Patienten und Menschen mit Depressionen unterscheidet, Verhaltens- und Bewegungstherapie als hilfreich für eine geringe Zahl Betroffener identifiziert (http://www.lost-voices-stiftung.org/informationen/allgemeine-informationen/zur-pace-trial/) • Demgegenüber zahlreiche Studien, die Verhaltens- und Bewegungstherapie nicht nur als wirkungslos, sondern sogar schädlich einstufen • Dennoch starker Einfluss dieser Forschungsrichtung in D. und international auf Therapieempfehlungen und gesundheits-politischen Umgang mit der Krankheit • Auch die Leitlinie Müdigkeit der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin, unter der in Dtl. ME/CFS abgehandelt wird, ignoriert weitgehend biomedizinische Forschung und folgt primär psychischen Krankheitsmodell • Problem aus Sicht von Patientenvertretungen weltweit ist auch der Name: Weiter verbreitet als der zuerst eingeführte Begriff Myalgische Encephalomyelitis, wecken „Chronic Fatigue Syndrome“ oder „Chronisches Erschöpfungssyndrom“ eher Assoziationen mit Burnout oder Erschöpfungsdepressionen als mit einer schweren organischen, i.d.R. unheilbaren Krankheit
<p>Weiterführende Informationen:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Lost Voices Stiftung http://www.lost-voices-stiftung.org/was-ist-me/ • Kanadisches Konsensdokument: http://sacfs.asn.au/download/consensus_overview_me_cfs.pdf • Internationale Konsensuskriterien: http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x/pdf • Videoserie des Journalisten Llewellyn King https://www.youtube.com/user/MECFSAAlert • Norwegische Erhebung zur Situation von ME/CFS-Patienten • http://me-foreningen.com/meforeningen/innhold/div/2014/05/ME-Nat-Norwegian-Survey-Abr-Eng-Ver.pdf ▪ Forschungsübersicht: http://www.paradigmchange.me/cfs-info/me-and-cfs-medical-abnormal/me-cfs-and-medical-abnormal.pdf ▪ Masterarbeit über die Versorgungssituation in Dtl.: http://www.lost-voices-stiftung.org/app/download/5905392864/Masterarbeit+Daniel%2C+ME-CFS+in+Deutschland+ohne+Anschrift.pdf?t=1410743133

IV. Aktuelle Situation im Gesundheitswesen (Deutschland)

An Myalgischer Enzephalomyelitis (oft auch als Chronic Fatigue Syndrome bezeichnet) sind rund 300.000 Menschen jeder Altersgruppe erkrankt. Dabei lassen die Erfahrungen aus anderen Ländern (z.B. USA, Norwegen) vermuten, dass nicht einmal 10 % der Betroffenen in Deutschland über die richtige Diagnose verfügen.

Dies kann fatale Folgen für die Betroffenen haben. Denn häufig kommt es zu Verwechslungen der Erkrankung mit Depression oder somatoformen Störungen. Letztere werden aber, anders als die neuroimmunologische Erkrankung ME/CFS, meist mit Verhaltenstherapie und ansteigendem körperlichen Training therapiert.

Dabei konnte die ME/CFS-Forschung in den letzten Jahren nachweisen, dass gerade körperliches Training zum Teil erhebliche Schäden anrichten kann, bis hin zur einer nicht mehr umkehrbaren Zustandsverschlechterung und eine damit verbundenen Zunahme der Pflegebedürftigkeit. Wobei etwa 25% der Patienten dauerhaft bettlägerig und pflegebedürftig sind.

Aufgrund fehlender Kenntnis des Krankheitsbildes wird die Diagnose ME/CFS immer noch in viel zu wenigen Fällen ausreichend schnell und korrekt gestellt. Bereits von Experten gestellte Diagnosen werden von anderen Ärzten und Gutachtern ignoriert und umdiagnostiziert. Einer der Gründe dieser Maßnahmen ist eine Weigerung seitens vieler Ärzte, die Erkrankung ME/CFS als eigenständige Diagnose anzuerkennen, trotz der seit 1969 bestehenden Klassifikation im ICD der WHO unter G 93.3. Noch immer bilden Ärzte Studierende mit der vermeintlichen Lehrmeinung aus, dass ME/CFS mit Burnout gleichzusetzen sei. Es handele sich um keine von der WHO anerkannte Erkrankung und man solle möglichst keine weiteren Untersuchungen vornehmen. Patienten sollten nicht in der Annahme gestärkt werden, es würde sich bei ihrem Leiden um eine organische Erkrankung handeln.

Schon seit Jahren wenden sich Patientenorganisationen und Betroffene selbst mit der Forderung an die Politik, diese unerträgliche Situation abzustellen. Doch bisher wurde seitens der Politik jede eigene Verantwortung mit einem Hinweis auf das Prinzip der in Deutschland geltenden Selbstverwaltung des Gesundheitswesens zurückgewiesen. Man gewinnt schnell den Eindruck „Im-Kreis-herum-gereicht“ zu werden ohne auch nur einen Schritt an Fortschritt zu erleben. So schreibt der Referent für Gesundheit Thimo Steinrücken (Bundeskanzleramt 17.05.2011):

Auszug:

Mir ist bewusst, dass bislang kaum speziell auf an ME/CFS erkrankte Personen zugeschnittene Versorgungsansätze bestehen. Die Aufgabe der Entwicklung solcher Ansätze liegt – übrigens auch in Bezug auf andere Krankheitsbilder- zunächst wesentlich in den Händen der Selbstverwaltung des Gesundheitssystems. Die Bundesregierung kann dabei grundsätzlich gegenüber Ärzteschaft oder Krankenkassen keinen Einfluss auf die Einschätzung bestimmter Krankheitsbilder und die Relevanz spezieller Versorgungsnotwendigkeiten ausüben. Entsprechend kommt privaten Initiativen, die wie das Bündnis ME/CFS auf die besonderen Belange bestimmter Erkrankungen aufmerksam machen, besondere Bedeutung zu.

Daraufhin angeschriebene Landesstellen z.B. Landesministerien gaben dann meist die Rückmeldung, dass es entweder tatsächlich noch keine angebrachte Versorgung gebe (z.B. Niedersachsen, Bremen und Rheinland-Pfalz) oder dass die Versorgung optimal gewährleistet sei (Hessen). Ein konkreter Handlungsansatz zur Verbesserung der Situation hat sich in den letzten Jahren daraus bisher nicht ergeben. Wie die o.g. Schilderungen zeigen, greift das System der Selbstverwaltung im Gesundheitswesen bisher eben nicht, wenn es um ME/CFS geht.

Sozialpolitisch

Die ökonomischen Schäden, die den europäischen Volkswirtschaften durch ME/CFS entstehen, gehen Schätzungen zufolge in die Milliarden.

V. Forschungslage

In Deutschland fand Forschung insbesondere eine biomedizinische Forschung, bisher so gut wie nicht statt (Ausnahme Charité Universitätsmedizin Berlin). Die Ergebnisse der internationalen Forschung werden kaum zur Kenntnis genommen und fließen nicht in die ärztlichen Fortbildungen ein.

Aktuelle Forschung findet entzündliche Veränderungen und Fehler im Immunsystem

Dabei nehmen die wissenschaftlichen Erkenntnisse durch die internationale Forschung zu ME/CFS täglich zu. So fanden Forscher des RIKEN Center for Life Science Technologies in Zusammenarbeit mit der Osaka City University und der Kansai University of Welfare Sciences kürzlich heraus, dass Entzündungswerte in bestimmten Bereichen des Gehirns von ME/CFS-Erkrankten - im cingulären Cortex, Hippocampus, Amygdala, Thalamus, Mittelhirn und Pons - in einer Weise erhöht waren, die mit den Symptomen korreliert. Zum Beispiel wiesen Patienten, die über kognitive Probleme berichteten, eher Neuroinflammation in der Amygdala auf. Die Amygdala ist eine zentrale Verarbeitungsstation für externe Impulse und deren vegetative Auswirkungen.

Eine weitere aktuelle Studie vom Institut für Medizinische Immunologie, Charité Universitätsmedizin Berlin ergab, dass eine mangelhafte spezifische Gedächtnis-B- und T-Zell-Antwort auf das Epstein-Barr-Virus (EBV) bei ME/CFS-Patienten vorliegt. Dies weist auf eine beeinträchtigte Fähigkeit des Immunsystems hin, die frühen Stadien der EBV-Reaktivierung zu kontrollieren. Diese Erkenntnisse lassen wie in früheren Studien einen Zusammenhang zwischen mangelnder Immunantwort und ME/CFS vermuten.

Weltweit fehlende Forschungsgelder (Auszug Artikel von Anne Örtengen, Dez 2012)

Biomedizinische ME/CFS-Forschung war schon immer extrem unterfinanziert. Weltweit teilten staatliche Stellen der Erforschung ME/CFS nur lächerlich kleine Beträge oder [wie im Falle von Deutschland, der Schweiz und Österreich, Anm. d. Ü.] überhaupt kein Geld zu. Patientenfürsprecher haben das Ausmaß der Unterfinanzierung analysiert.

Der weltweit größte Finanzierer von medizinischer Forschung sind die amerikanischen National Institutes of Health (NIH). Diese orientieren sich bei der Aufteilung der Mittel auf die verschiedenen Krankheiten an Parametern wie der Anzahl Patienten, der Schwere der Erkrankung und den gesellschaftlichen Kosten (Gesundheitskosten, Produktivitätsverlust usw.).

So werden zum Beispiel ca. 230 Millionen Dollar pro Jahr für die Erforschung der Rheumatoiden Arthritis zur Verfügung gestellt, 800 Millionen Dollar für Adipositas, 180 Millionen Dollar für Osteoporose, 150 Millionen Dollar für Parkinson und 130 Millionen Dollar für Epilepsie. Für die ME/CFS-Forschung beläuft sich die Förderung auf 6 Millionen Dollar pro Jahr. (siehe http://report.nih.gov/categorical_spending.aspx)

Dieser Betrag ist ungefähr 20 bis 30 Mal kleiner als er sein sollte, wenn man mit Krankheiten mit ähnlicher Häufigkeit, Schwere und gesellschaftlichen Kosten vergleicht. Multiple Sklerose erhält ein Budget von 120 Millionen Dollar bei halb so großer Prävalenz. Lupus erhält 105 Millionen Dollar. ME/CFS 6 Millionen Dollar. Studien haben gezeigt, dass ME/CFS die US-amerikanische Wirtschaft rund 20 Milliarden Dollar pro Jahr kostet. Asthma verursacht ähnliche Kosten, erhält aber 250 Mio. Dollar an staatlichen Fördergeldern von den NIH pro Jahr.

VI. Rechtliche Situation/ Missverständnisse

Kinderschutzverfahren

Fehlende Informationen über ME/CFS in Bildungs- und Sozialeinrichtungen haben zu unangemessenen Einleitungen von Kinderschutzverfahren geführt. Es werden noch immer Kinderschutzverfahren wegen Meinungsverschiedenheiten zwischen Familien und Gesundheits- und Bildungsexperten über Behandlungspläne eingeleitet. Weder die Tatsache, dass ein Kind oder Jugendlicher mit vermeintlichen unerklärlichen Symptomen vorstellig wird, noch die Ausübung der selektiven Auswahl über die Behandlung oder Erziehung eines solchen Kindes, stellt ein Beweis für einen Missbrauch da. ([siehe Pressemitteilung LVS](#))

Behinderung

Krankheitsschwere reicht von mindestens 50-prozentiger Reduzierung der Aktivität (oft bereits arbeitsunfähig) bis sehr schwer (bettlägerig und pflegebedürftig). Weniger als 20 Prozent sind noch berufstätig (norwegische Erhebung, 2014). Rollstuhl, Treppenlift, Toilettenstuhl und andere Hilfsmittel, die je nach Krankheitsstadium und Schwere nötig sein können, werden oft abgelehnt. So wird ein ablehnender Bescheid für einen Rollstuhl oft damit begründet, dass man die Erkrankten in ihrem falschen Krankheitsverständnis und der damit verbundenen Inaktivität keinesfalls unterstützen sollte.

Pflege

Schwere Formen können zu Lähmungen, Anfällen, Inkontinenz und lebensbedrohlichen Komplikationen führen. Studien zeigen vergleichbare Schwere wie bei MS, Lupus, COPD oder AIDS und Nierenversagen im Endstadium (CDC). Oft werden die, trotz vorliegender Pflegebedürftigkeit zustehenden, Pflegestufen nicht bewilligt. Die Pflege verbleibt häufig alleine bei den oft überforderten Angehörigen. Es gibt in Deutschland keine einzige Pflegeeinrichtung, die die besondere Anforderung bei der Versorgung von Schwerstpflegefällen mit ME/CFS kennt. Zudem ist der Zugang zu Pflegeeinrichtungen mit dem Vorliegen einer Pflegestufe vorausgesetzt, da die meisten nicht über genügend Einkommen verfügen und auf Sozialhilfe angewiesen sind. Wenn aber eine Pflegestufe wegen erheblicher Pflegebedürftigkeit abgelehnt wurde, sieht auch das Sozialamt keine Leistungspflicht.

Rente

Typische Merkmale bei ME/CFS, die eine Berentung (teilweise auch Betreuung) und einen Grad der Behinderung bei dieser körperlichen Behinderung rechtfertigen:

Zustandsverschlechterung nach körperlicher und/oder geistiger Belastung und eine Verminderung der Muskelkraft mit verzögerter und lang andauernder Erholungsphase, allgemeine chronische Schwäche der Gliedmaßen, neurologische Störungen, Gleichgewichtsstörungen und Störungen der Feinmotorik, Muskelschmerzen, allgemeines, schweres Krankheitsgefühl, Überempfindlichkeiten, Schlafstörungen, Störungen der Temperaturregelung, Herz-Kreislaufprobleme, Störungen im Verdauungstrakt, Sehstörungen und stimmliche bzw. muskuläre Einschränkungen. Schwierigkeiten mit der Informationsverarbeitung wie verlangsamtes Denken, Beeinträchtigung der Konzentration. Das heißt, Verwirrung, Desorientierung, kognitive Überlastung und Ausfallerscheinungen, verlangsamte Sprache, erworbene oder belastungsabhängige Dyslexie (*Schwierigkeiten beim Lesen und Verstehen von Wörtern und Texten*). Verlust des Kurzzeitgedächtnisses: Das heißt, Schwierigkeiten, sich an das zu erinnern, was man gerade sagen wollte, was man gesagt hat, Schwierigkeiten bei der Wortfindung, beim Abrufen von Informationen und ein schlechtes Arbeitsgedächtnis.

Das Bundesversicherungsamt schreibt (Antwort vom 07.05.2012) in der Bewertung des Krankheitsbildes: *Da die CFS-Beschwerden weitgehend subjektiver Natur sind, ist die Feststellung der tatsächlichen und dauerhaft bestehenden Beeinträchtigungen von*

Aktivitäten und Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft kompliziert. Eine Prognose, ob eventuell bestehende Leistungseinschränkungen des Versicherten irreversibel bzw. chronisch sind und ob diese Leistungseinbußen sogar eine Erwerbsminderung begründen können, kann nur im Einzelfall unter Berücksichtigung aller entscheidenden Faktoren und nicht allein auf Grundlage einer noch ungenügend operationalisierten diagnostischen Kategorie vorgenommen werden.

Genau das erleben viele Betroffene. Trotz oft schwerwiegendsten Einschränkungen, entsteht ein langer Kampf um Anerkennung der Erwerbsunfähigkeit. Bereits der umfangreiche Schriftverkehr und die Mitwirkungspflicht überfordert viele Erkrankte. Viele Betroffene haben große Schwierigkeiten Begutachtungstermine wahrzunehmen, weil sie krankheitsbedingt das Haus nicht verlassen können. Auch die Zusendung von mehrseitigen Fragebögen über den Gesundheitszustand übersteigt oft schon die Leistungsfähigkeit. Die meisten Erkrankten sind zu krank um an Rehabilitationsmaßnahmen teilzunehmen. Wenn dann krankheitsbedingt der Unterstützerkreis wegfällt, wissen diese Menschen oft nicht, wie sie den oft langwierigen Prozess durchstehen sollen.

Hartz IV

Häufig müssen Patienten darum kämpfen, Sozialleistungen zu erhalten. Man überlässt sie meist einer in jeder Hinsicht unsicheren und lähmenden Zukunft. Der MDK erklärt Betroffene oft als voll arbeitsfähig auch gegen anderslautende Atteste von ärztlicher Seite z.B. der Charité.

Klassifikation WHO lt. Sozialgesetzbuch

die Einordnung des ME/CFS als F48.0 (Neurasthenie) widerspricht eindeutig der WHO-Klassifikation, die auch Deutschland ratifiziert hat und an die sich deutsche Ärzte zu halten haben. ME/CFS ist in ICD-10 unter dem Kürzel G93.3 klassifiziert. Die Falschklassifikation stellt eine Verletzung gegen das Sozialgesetzbuch V, §§ 295 und 233 dar.

Verletzung der Berufsordnung für Ärzte

Verletzung der Berufsordnungen für Ärzte (in den einzelnen Bundesländern sind diese unterschiedlich). In der hessischen Berufsordnung für Ärztinnen und Ärzte steht beispielsweise unter:

§4 Fortbildung

(1) Der Arzt, der seinen Beruf ausübt, ist verpflichtet, sich in dem Umfange beruflich fortzubilden, wie es zur Erhaltung und Entwicklung der zu seiner Berufsausübung erforderlichen Fachkenntnisse notwendig ist.

§11 Ärztliche Untersuchungs- und Behandlungsmethoden

(1) Mit Übernahme der Behandlung verpflichtet sich der Arzt dem Patienten gegenüber zur gewissenhaften Versorgung mit geeigneten Untersuchungs- und Behandlungsmethoden.

(2) Der ärztliche Berufsauftrag verbietet es, diagnostische oder therapeutische Methoden unter missbräuchlicher Ausnutzung des Vertrauens, der Unwissenheit, der Leichtgläubigkeit oder der Hilflosigkeit von Patienten anzuwenden. **Unzulässig ist es auch, Heilerfolge, insbesondere bei nicht heilbaren Krankheiten, als gewiss zuzusichern.**

Dieses erleben Menschen mit ME/CFS häufig im Zusammenhang mit den vermeintlich evidenzbasierten Therapieerfolgen für CBT (Kognitive Verhaltenstherapie) und GET (körperliche Aktivierung).

VII. Allgemeine Empfehlungen und Forderungen

1. Um eine einheitliche Patientenkohorte zu gewährleisten, empfehlen wir dringend die Verwendung - des Kanadischen Konsensdokumentes - bzw. die neue überarbeitete Version des Internationalen Konsensdokumentes als Grundlage für alle Forschungsmaßnahmen. Nur so kann den wissenschaftlichen Gütekriterien Reliabilität, Validität und Objektivität Rechnung getragen und eine hohe Studienqualität erreicht werden. Ein gutes Beispiel eines breiten Konsens für dieses Vorgehen findet sich im [Scottish Good Practice Statement on ME/CFS](#). Herausgeber ist die Schottische Regierung unter offizieller Billigung des Royal College of General Practitioners Schottland (Verband der Allgemeinmediziner), der Neurowissenschaften und des schottischen Rates.
2. Zurverfügungstellung von Mitteln zur Erforschung des Krankheitsbildes für Prävalenzstudien, Grundlagenforschung insbesondere biomedizinische Forschung und Versorgungsforschung.
3. Umfassende Schulungsprogramme für Ärzte, Pflegekräfte, weiteres medizinisches Personal, Sozialarbeiter/innen und Mitarbeiter/innen in Bildungseinrichtungen z.B. über Webinarmodule, Fachtagungen mit CME (Fortbildungspunkte) wie in anderen Ländern (z.B. in den USA das Centers for Disease Control and Prevention und das National Institutes of Health) .
4. Klinische Anlaufstellen z.B. in Form von Ambulanzen nach § 116B SGB V und speziell für dieses Krankheitsbild eingerichteten Klinikbetten (ME/CFS Center Oslo) an jeder großen deutschen Universitätsklinik.
5. Aktive Einbindung der Patientenorganisationen als Kompetenzpartner mit guten Kenntnissen über das tatsächliche Erleben der Betroffenen der Erkrankung ME/CFS. Ein Vorgehen, was bereits heute als Empfehlung für Leitlinienfindung gilt und als übliche Praxis bei vergleichbaren Krankheitsbildern wie z.B. MS durchgeführt wird.
6. Zum Zwecke der Forschung Aufbau einer Blut-/Biobank (z.B. in der Charité) mit den Blut- und Gewebeprobe einer homogenen, klar nach den ICC diagnostizierten Patientengruppe.
7. Schaffungen von Strukturen im Gesundheitswesen, die eine angebrachte interdisziplinäre Versorgung von allen ME/CFS-Erkrankten, einschließlich der Zuhause-Versorgung der Schwerstfälle z.B. durch Ambulanzteams, gewährleisten. Der Hausarzt könnte dabei als Koordinator für das Hinzuziehen von Fachkollegen verantwortlich sein. Bei Bedarf würden so Immunologen, Neurologen, Endokrinologen, Ernährungsexperten, Physiotherapeuten und ggf. Psychotherapeuten mit dem Hausarzt ein multidisziplinäres Team bilden.
8. Empathischer Umgang mit Menschen, die an Myalgische Enzephalomyelitis erkrankt sind.
9. Spezielle Angebote für pflegebedürftige Patienten und Unterstützungsangebote für versorgende Angehörige
10. Eigene, einheitliche Leitlinie erstellt von neurologischen, immunologischen, internistischen bzw. allgemeinmedizinischen Fachgesellschaften (interdisziplinärer Ansatz) unter Integration des Kanadischen bzw. Internationalen Konsensdokumentes und entsprechendem Verweis in den künftigen Versionen der DEGAM-Leitlinie Müdigkeit.

11. Bildung eines ME/CFS spezifischen Forschungsverbundes oder Integration in bestehenden "Forschungsverbund Neuroimmunologie und Schmerz".
12. Bundesweite Einbeziehung von ME/CFS als neuro-immunologische Erkrankung in die Lehrpläne der universitären medizinischen Ausbildung.

VIII. Forderung an die Politik

1. Bereitstellung von öffentlichen Mitteln zur Erforschung von ME/CFS nur noch bei Berücksichtigung des [internationalen Konsensdokumentes](#).
2. Breite Konsensdebatte unter Berücksichtigung von internationalen Studien z.B. in der Form von runden Tischen sowohl auf Landes- als auch Bundesebene seitens des Bundesministeriums für Gesundheit, Robert-Koch-Institut, Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen IQWiG.
3. Juristische Konsequenzen für Ärzte und Gutachter, die die Klassifikationsrichtlinien zu ME/CFS nicht beachten, insbesondere wenn diese mit der Fortbildung von Studenten betraut sind.
4. Als Grundlage für alles Weitere eine Versorgungsforschung in Deutschland, zur Ermittlung epidemiologischer Daten (Prävalenz, Dunkelziffer!) und eventueller Über-/Unter-/Fehlversorgung.
5. Aufbau von krankheitsspezifischer Versorgungs-Netzwerke über das Bundesministerium für Forschung und Bildung ([Masterarbeit Punkt "Diskussion"](#))
6. IQWiG in Verantwortung nehmen - öffentlichem Auftrag:
 - Recherche, Darstellung und Bewertung des aktuellen medizinischen Wissensstandes zu diagnostischen und therapeutischen Verfahren bei ME/CFS
 - Erstellung von wissenschaftlichen Ausarbeitungen, Gutachten und Stellungnahmen zu Fragen der Qualität und Wirtschaftlichkeit der im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung erbrachten Leistungen unter Berücksichtigung alters-, geschlechts- und lebenslagenspezifischer Besonderheiten zu ME/CFS
 - Bewertung evidenzbasierter Leitlinien für die epidemiologisch wichtigsten Erkrankungen (LL Müdigkeit: Mangel z.B. Fehlen eines interdisziplinären Ansatzes)
 - Abgabe von Empfehlungen zu Disease-Management-Programmen für ME/CFS,
 - Anpassung der zur Verfügung gestellten Gesundheitsinformationen über ME/CFS (waren lange veraltet, derzeit gar nicht mehr zu finden)
 - von öffentlicher Hand organisierte Fachveranstaltungen
 - Künftige Übersetzung des DIMDI von Chronic Fatigue Syndrome nicht mehr mit chronischem Müdigkeitssyndrom, sondern wenn überhaupt eine Übersetzung erforderlich ist, mit Chronisches Erschöpfungssyndrom übersetzen. Die LVS rät aber dringend Benigne Myalgische Enzephalomyelitis zu verwenden.
7. Einrichtung eines spezialisierten Behandlungszentrums
8. Informations- und Beratungsangebot im staatlichen Auftrag.

9. Wir halten es als dringend geboten ME/CFS im [§ 116b SGB V Absatz 1](#), unter schwere Verlaufsformen von Erkrankungen mit besonderen Krankheitsverläufen, als Grundlage zur Schaffung bundesweiter ambulanter spezialfachärztlicher Versorgungsangeboten aufzunehmen.

Wir fordern die Politik dazu auf, eine öffentliche Erklärung (ähnlich der anderen Länder) abzugeben, dass ME/CFS real ist, diese mit einer veränderten neuronalen Funktion einhergeht und das ME/CFS nach aktueller Forschungslage eine schwerwiegende organische Erkrankung ist, die zu teilweise schwersten Behinderungen führt. Als solche stellt die Krankheit ME/CFS eine erhebliche Belastung für die Menschen mit der Krankheit, ihre Familien und Betreuer dar.

Ein gutes Beispiel für eine solche Erklärung findet sich im [Scottish Good Practice Statement on ME/CFS](#). Herausgeber ist die Schottische Regierung unter offizieller Billigung des Royal College of General Practitioners Schottland (Verband der Allgemeinmediziner), der Neurowissenschaften und des schottischen Rates.

Das norwegische Direktorat für Gesundheit hat sich 2011 ebenfalls für die Art und Weise, wie ME/CFS-Patienten in Norwegen behandelt worden, entschuldigt. Dies folgte nach Veröffentlichung der bahnbrechenden Forschungsarbeiten von der Haukeland Universität in Bergen mit der Veröffentlichung der Studie von [Rituximab Fluge et al \(2011\)](#) und umfangreicher Berichterstattung in den Medien, woraufhin die norwegische Direktion für Gesundheit eine kurze Erklärung zu TV2 Kanal gab:

"Ich denke, dass wir für Menschen mit ME zu einem großen Ausmaß nicht genug gesorgt haben. Ich denke, es ist richtig zu sagen, dass wir keine angemessene Gesundheitsversorgung für diese Menschen geschaffen haben, und ich bedaure, dass." (Bjørn Guldvog, stellvertretender Generaldirektor der norwegischen Direktion für Gesundheit)

Die deutsche Politik würde damit ein klares Signal setzen, dass die Diagnose in Deutschland entsprechend der Klassifikation der WHO zu betrachten ist und nicht mehr länger seitens der Ärzteschaft und Behörden in Frage gestellt werden darf.

Wir erwarten, dass die Bundesregierung im Rahmen ihrer Aufsichtspflicht gegenüber den Gremien der Selbstverwaltung, Ärzteverbände und Patientenorganisationen als Vermittler auftritt und die bisher nicht stattfindenden dringend erforderlichen Gespräche und Umsetzungen inkl. der sich daraus ergebenden Ergebnisse als Moderater einleitet und begleitet.

IX. Stellungnahme zur Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Fraktion die LINKE vom 26.02.2013

- Es wird auf die CDC-Kriterien zur Diagnostik von ME/CFS verwiesen. Diese sind breiter gefasst, als die später publizierten Diagnosekriterien wie die Kanadischen Kriterien (2003) sowie die 2011 veröffentlichten Internationalen Kriterien.
- Diese zeigen ein sehr viel spezifischeres Bild der Erkrankung: Allen voran sind die neuro-immunologischen Hallmark-Symptome klarer herausgearbeitet wie die Post Exertional Malaise sowie häufig bei ME/CFS vorkommende (und messbare!) autonome Dysfunktionen, wie Orthostatische Intoleranz oder Posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom.
- In den Internationalen Kriterien ist außerdem definiert, dass eine ME/CFS-Diagnose eine 50-prozentige Reduzierung des vorherigen Aktivitätsniveaus erfordert.
- Dies sind nur einige Beispiele, wie sich die CDC-Kriterien von den aktuelleren Kriterien unterscheiden, mit deren Hilfe sich das Krankheitsbild klarer eingrenzen und diagnostizieren lässt.
- Für die ganze weitere Diskussion ist unabdingbar, sich auf eine der Krankheitskriterien zu verständigen, da diese ganz offensichtlich nicht die gleiche Krankheit beschreiben
- Mit den spezifischeren Kriterien lässt sich eine allgemeine Erschöpfung, die, wie die Bundesregierung schreibt, bei 10 bis 25 Prozent aller Patienten, die ihren Hausarzt aufsuchen, bereits deutlicher abgrenzen, z.B. wenn man die geforderte PEM (Post-Exertional Malaise/ Zustandsverschlechterung nach Belastung) oder die Tatsache, dass für eine ME/CFS-Diagnose eine 50-prozentige Reduzierung des vorherigen Aktivitätsniveaus erforderlich ist, hinzuzieht.
- Das vorgelagerte Problem bei der Diagnostik ist allerdings aus unserer Sicht, dass ein Großteil besagter Hausärzte die Krankheit nicht deswegen diagnostizieren kann, weil die Diagnose schwierig zu stellen ist, sondern weil schlichtweg ein großer Teil überhaupt nichts von dieser Krankheit weiß, oder wenn, nur über unzureichende oder sogar falsche Informationen verfügt. Die Folge dieser Unwissenheit sind oft langwierige Odysseen und häufige psychiatrische Falschdiagnosen (=hohe Dunkelziffer).
- Zu einer unspezifischen Beschreibung des Krankheitsbildes trägt auch die Leitlinie Müdigkeit der DEGAM bei, die sich an die deutschen Hausärzte und Allgemeinmediziner wendet: Diese ist einseitig von der Überzeugung getragen, es handele sich um eine psychosomatische Erkrankung, Zusatzuntersuchungen, die über die Basisdiagnostik hinausgehen, hätten demnach sogar ein an „Körperverletzung grenzendes iatrogenes Pathogenisierungspotential“ (Baum et al., 2011, S. 33).“
- Ein weiterer Kritikpunkt, um die Leitlinie Müdigkeit einzuordnen: Die Therapieempfehlungen der „Leitlinie Müdigkeit“ werden aus Reviews abgeleitet, deren Verfasser darauf hinweisen, dass die einzelnen Studien ein sehr inhomogenes Bild zeichnen und oftmals von mangelnder Qualität seien. Die Übertragung dieser Ergebnisse in generelle Therapieempfehlungen ist daher fragwürdig.
- Die Leitlinie Müdigkeit unterscheidet sich damit deutlich von den oben genannten international anerkannten Kanadischen und Internationalen Konsensuskriterien.

- Studien allerdings zeigen, dass das international anerkannte „Kanadische Konsensdokument“ geeignet ist, vermehrt Patienten zu identifizieren, die deutlich seltener unter psychiatrischen Komorbiditäten leiden, wie dies unter der Verwendung der CDC/„Fukuda Kriterien“ der Fall ist.
 - Als einzige universitäre Einrichtung befasst sich systematisch die Immundefektambulanz der Charité Berlin mit der Diagnostik von ME/CFS. Abgesehen davon, dass es für eine Überweisung dorthin erst einmal einen Verdacht auf ME/CFS geben muss, sind viele Patienten bereits zu krank, um die Reise zu bewältigen. Was gebraucht wird, ist daher ein bundesweites Netz spezialisierter Ambulanzen.
 - Die Bundesregierung beklagt, dass noch kein allgemein anerkanntes Erklärungsmodell zu ME/CFS formuliert werden konnte. Welche Optionen sieht die Bundesregierung, um dies zu ändern? Bei welchen Institutionen hat sie Rechtsaufsicht und kann entsprechende Prozesse in Gang bringen?
 - Auch die Diagnostik birgt Probleme aufgrund nicht genügend validierter Untersuchungskriterien, so die Bundesregierung. Die Schwierigkeiten bei der Differentialdiagnostik bedingen Unsicherheiten bei Interpretation der publizierten Prävalenzschätzungen, so die Bundesregierung. Genau: Und deswegen ist eine Einigung auf eine der etablierten Diagnosekriterien notwendig, Unterschiede (s.o.).
 - Je weiter und unpräziser die Diagnosekriterien, desto mehr Fehldiagnosen und Komorbiditäten.
 - In dem Zusammenhang ist weiterhin wichtig, dass schon seit längerem angenommen wird, dass es bei ME/CFS Subtypen gibt. „One Size fits all“-Anspruch wird nicht funktionieren, es braucht differenzierte Diagnosekriterien, bis ein Marker gefunden ist.
- 1. Bei wie vielen Menschen in Deutschland wurde in den letzten zehn Jahren ME/CFS diagnostiziert?**
- Die Erfassung von Menschen in Deutschland mit ME/CFS muss dringend verbessert werden, die stationären Zahlen sind dafür nicht ausreichend. Sie zeigen eine große Diskrepanz zu den gemäß Prävalenzstudien vermuteten Zahlen von im Schnitt 0.3 Prozent der Bevölkerung (Reyes et al (2003) who estimates prevalence up to 0.23 % and Jason et al (1999) who give an estimate of 0.42 %).
 - Eine Erfassung auch ambulanter Fälle muss initiiert werden, so dass ein bundesweites Register aufgebaut werden kann.
 - Ziel muss sein, dass einheitliche Diagnosekriterien in der ärztlichen Praxis verwendet werden, die eine möglichst homogene Patientengruppe wiedergeben.
 - Die Leitlinie Müdigkeit der DEGAM eignet sich dafür unseres Erachtens nicht, da sie ME/CFS nicht WHO-konform als (leichte) psychische Erkrankung beschreibt
- 2. Wie viele Menschen sind in Deutschland aufgrund von ME/CFS frühverrentet?**
- Es konnten nur Zahlen aus 2011 genannt werden. Diese liegen sehr niedrig im zweistelligen Bereich.
 - Dazu ist anzumerken: Es ist eine sehr hohe Dunkelziffer von Menschen mit ME/CFS anzunehmen, die mit einer anderen Diagnose verrentet worden sind (mögliche Fehldiagnosen: „Unwohlsein und Ermüdung“ (R 53), „Neurasthenie“ (F.48.0)).

- In dem Zusammenhang ist auch wichtig zu wissen, dass die DRV sich ebenfalls auf die DEGAM-Leitlinie bezieht, die ME/CFS als leichte, psychische Erkrankung beschreibt. Nach der Logik der DRV/DEGAM können Schwerkranke also gar kein ME/CFS haben. Oft wird dann eine psychiatrische Zusatzdiagnose vergeben etwa durch Reha-Kliniken, da mit einer reinen G 93.3 kaum eine Rente zu bekommen ist (was angesichts der Tatsache, dass ME/CFS bis zum dauerhaften Pflegebedürftigkeit führen kann, nicht akzeptabel ist).
- Es kann nur spekuliert werden, ob es auch einen Zusammenhang zw. den ständig steigenden Frühverrentungen aufgrund psychischer Diagnosen und fehldiagnostizierten ME/CFS-Patienten gibt.
- Denn: Es ist von einem hohen Prozentsatz von erwerbsunfähigen ME/CFS-Patienten auszugehen. Eine Erhebung in Norwegen aus dem Jahr 2014 unter über 1000 ME/CFS Patienten ergab, dass über 80 Prozent erwerbsunfähig sind. Legt man diese Zahl und die vermuteten 300.000 Betroffenen in Deutschland zugrunde, ist von mehr als 200.000 ME/CFS Patienten (ohne Kinder/Jugendliche) auszugehen, die nicht mehr erwerbsfähig sind.

3. Wie viele Menschen erhalten aufgrund von ME/CFS Pflegeleistungen?

- Es braucht eine Erfassung von Menschen mit ME/CFS, die pflegebedürftig sind
- Laut Erhebung in Norwegen sind circa 15 Prozent der ME/CFS-Betroffenen bettlägerig bzw. brauchen Hilfe bei einfachsten Tätigkeiten. Wie groß der Anteil von Pflegebedürftigen in dieser Gruppe ist, kann nur spekuliert werden.
- Bekannt ist aber, dass ME/CFS zur Pflegebedürftigkeit führen kann.
- Aktuell erhalten wir immer wieder die Rückmeldung, dass Menschen mit ME/CFS keine Pflege erhalten z.B. wegen verweigerter Pflegestufe, wegen Mangel an geeigneten Pflegeeinrichtungen oder überforderter Pflegedienste.

4. und

5. Von welchen Dunkelziffern, also nicht oder falsch Diagnostizierten, geht die Bundesregierung aus? / Wie bewertet die Bundesregierung nationale und internationale Schätzungen, nach denen ca. 80 Prozent der Erkrankten nicht oder falsch diagnostiziert sind?

- Die Bundesregierung antwortet, dass Schätzungen bzgl Dunkelziffern aufgrund fehlender valider diagnostischer Kriterien nicht möglich seien.
- Dem kann so nicht zugestimmt werden. Es gibt mehrere Diagnosekriterien, die in Forschung und Klinik verwendet werden und die bereits zu Prävalenzstudien verwendet worden sind (Fukuda-Kriterien bzw. Kanadische Konsensuskriterien).
- Die Prävalenzstudien gehen im Durchschnitt von 0.3 Prozent Betroffenen in der Bevölkerung aus.
- Wenn die Bundesregierung die Prävalenzstudien, die vorliegen, nicht ernst nehmen kann, stellt sich die Frage, wie sie denn stattdessen an verlässliche Zahlen gelangen will, denn diese werden ja dringend gebraucht, da die Generierung von epidemiologischen Daten die Grundlage für eine effiziente Gesundheitspolitik darstellt.

6. Welche Kenntnisse besitzt die Bundesregierung zur Berücksichtigung von CFS bzw. ME in der ärztlichen Aus-, Weiter- und Fortbildung?

- Die Bundesregierung verweist darauf, dass sie nur Rahmen gebende Gesetzgebungsbefugnisse in der Ausbildung der Ärzte hat. Sie habe keinen Einfluss auf konkrete Ausgestaltung der Curricula der Hochschulen sowie auf Weiter- und Fortbildung.
- Letztere fällt unter die Zuständigkeit der Länder und wurde von diesen an die Landesärztekammern übertragen. Hierzu ist anzumerken: ME/CFS ist an kaum einer Hochschule bisher Bestandteil des Lernstoffs. Ausnahme: Charité Berlin.
- Die Hochschulen kommen hier offenbar nicht ihrer Pflicht nach, eine schwere, und noch nicht einmal seltene, körperliche Erkrankung in die Lehrpläne aufzunehmen (wer hat die Rechtsaufsicht über Hochschulen?)
- Von Patientenvertretungen wurden wiederholt Landesärztekammern kontaktiert, um auf die Lücken in der medizinischen Versorgung von ME/CFS-Patienten hinzuweisen und entsprechende Schritte einzufordern. Dies blieb von den Ärztekammern ungehört.
- Die Weigerung der Ärztekammern, das Krankheitsbild ME/CFS adäquat in die Aus- und Weiterbildung der Ärzte einzubinden, halten die Patientenvertretungen für sehr problematisch. Denn nur so kann die hohe vermutete Dunkelziffer, die oft miserable Versorgung der diagnostizierten Patienten und Fehlbehandlungen gestoppt werden.
- Zu beachten ist dabei auch, dass der Grad der Behinderung von ME/CFS auch mit der Versorgungssituation korrelieren kann.
- Wenn Ärztekammern auf die Forderungen der Patientenvertretungen nicht eingehen, müssen Maßnahmen diskutiert werden, wie dies gemeinsam mit Politik und Patientenvertretungen erreicht werden kann.
- Rechtsaufsicht der Landesärztekammern sind die Landesgesundheitsministerien. Was tut die Politik, um hier ihrer Aufsichtspflicht nachzukommen?

7. Welche Forschungsvorhaben werden durch die Bundesregierung zu CFS oder ME gefördert?

- Der Bundesregierung sind keine Forschungsvorhaben bzgl. ME/CFS bekannt. Warum fördert die Bundesregierung keine spezifischen Forschungsprogramme zu ME/CFS, obwohl es doch, wie die Bundesregierung selbst in der Einleitung sagt, immensen Forschungsbedarf zu Prävalenz, Pathogenese, Biomarkern, und Therapieansätzen gibt? Sollte öffentliche Forschung nicht dort ansetzen, wo ein Mangel herrscht bzw. sich der Forschungsmarkt nicht von allein reguliert?
- Die Bundesregierung verweist auf Forschungen zu MS oder neuroimmunologische Grundlagenforschung. Das ist keine befriedigende Antwort. Es gibt einen riesigen Forschungsbedarf spezifisch für ME/CFS (siehe Antwort Bundesregierung in der Einleitung). Bisher findet ernsthafte biomedizinische Forschung hierzu fast nur im Ausland statt und auch dort auf zu niedrigen Niveau (NIH: 6 Mio Dollar jährlich vs MS über 100 Mio Dollar jährlich).
- Die Bundesregierung verweist außerdem auf Förderungen von Erforschung von Psychotherapien. ME/CFS ist laut WHO-Kodierung keine psychische Erkrankung.

Der Schwerpunkt der zu fördernden Forschung sollte daher auf biomedizinischen Ansätzen liegen.

- Es bräuchte dringend einen Forschungsverbund für ME/CFS, um die immensen Lücken in der Forschung zu schließen.
- Es wird auf das Kompetenznetzwerk MS verwiesen und die Möglichkeit, dass Ergebnisse auch für ME/CFS relevant sein könnten. Hier stellt sich die Frage, ob hier eine Vernetzung dieses Verbundes mit ME/CFS-Forschern stattfinden könnte, damit dort erhobenes Wissen überhaupt für ME/CFS genutzt werden kann. Aktuell sehen angesprochene deutsche MS-Forscher keine Parallelen (international gibt es Vergleichsstudien mit Überschneidungen aber auch klaren Unterschieden).

8. Welche Forschungsvorhaben in Deutschland sind der Bundesregierung zu ME/CFS bekannt?

- Die Bundesregierung führt selbst kein Forschungsregister und verweist auf Suchmaschinen wie forschungportal.net. Dort ist allerdings keine Suchmaschine zu medizinischer Forschung zu finden?

9. Sieht die Bundesregierung weiteren Forschungsbedarf zu ME/CFS über die bisherige Forschung hinaus und wie befördert die BR diesen Forschungsbedarf?

10. Auf welchen Gebieten sieht die BR Handlungsbedarf, um potentiell von ME/CFS Betroffene schneller zu erkennen bzw. besser zu unterstützen

- Die Bundesregierung sieht einen vorrangigen Handlungsbedarf in der Weiterentwicklung der Forschung. Dazu gäbe es hervorragende Fördermöglichkeiten. Die Bundesregierung verweist hier z.B. auf Fördermaßnahmen wie „Klinische Studien“ oder „Versorgungsforschung“, die auch für Anträge für ME/CFS offen seien.
- Diese Aussage steht in krassem Gegensatz zu den Erfahrungen der Charité bei der Bemühung um Forschungsgelder.
- Außerdem verweist die Bundesregierung auf Angebote anderer Förderer wie beispielsweise die Deutsche Forschungsgemeinschaft oder Stiftungen.
- Zusätzliche Fördermaßnahmen darüber hinaus seien nicht erforderlich.
- Es gibt einen so großen Nachholbedarf an Forschung zu ME/CFS (der von der Bundesregierung selbst eingeräumt wird), dass sehr wohl zusätzliche Fördermaßnahmen nötig sind. Mehr noch, es braucht eine konzertierte Aktion, einen nationalen Aktionsplan, um die vielfältigen Gebiete von ME/CFS, die noch nicht ausreichend erforscht sind, aufzubereiten und anzugehen.
- Die Bundesregierung spricht selbst von weitgehend ungeklärten Krankheitsursachen und einer Vielzahl von offenen diagnostischen und therapeutischen Fragen.
- Aus Ermangelung an Antworten auf diese vielen offenen Fragen verweist die Bundesregierung auf sachgerechte Information und „Selbstwirksamkeit“ der Patienten. Dazu solle ärztliche Beratung dienen.
- Hierzu ist noch einmal darauf hinzuweisen, dass es in Deutschland so gut wie keine ärztliche Beratung zu ME/CFS gibt, da das Krankheitsbild an den Universitäten nicht

gelehrt wird und Ärztekammern nicht bereit sind, das Krankheitsbild adäquat in ihre Fort- und Weiterbildungen zu integrieren.

- Einzige verbleibende ärztliche Beratung ist fast ausschließlich privatärztlich, es gibt so gut wie keine kassenärztliche, wohnortsnahe ärztliche Beratung oder Versorgung!
- Darüber hinaus verweist die BR auf Informationsangebote wie etwa des IQWiG.
- Dazu ist zu sagen, dass ein Informationsangebot nicht ansatzweise in der Lage ist, die immense Not der Patienten zu lindern, die durch die nicht existierende medizinische Versorgung und nicht vorhandene Forschung zustande kommt. Zumal die Seite des IQWiG (die nicht mehr online zu sein scheint), das Krankheitsbild sehr einseitig (nur drei Literaturangaben, davon zwei vom gleichen umstrittenen Autor) und entgegen der WHO-Einordnung als psychogen verursacht dargestellt hat.
- Wie soll ein solches Informationsangebot organisch oft schwer kranken Menschen eine Hilfe sein? Es kann weder gute Ärzte, eine gute medizinische Versorgung noch dringend notwendige Forschung ersetzen.
- Es genügt auch nicht als einzige offizielle Information eine einzelne Website, um Betroffene und Personal im Gesundheitssystem zu informieren.
- Dazu wären z.B. auch Fachkongresse, Veranstaltungen, Konferenzen etc. notwendig. Nichts davon gibt es von öffentlicher Seite.

Verfasser/ Kontakt

Lost Voices Stiftung

Groß-Buchholzer Str. 36B

30655 Hannover

Tel +49 (0)511 | 270 6751

E-Mail: info@lost-voices-stiftung.org

<http://www.lost-voices-stiftung.org>